

UNIVERZA NA PRIMORSKEM  
FAKULTETA ZA VEDE O ZDRAVJU

**KOMUNIKACIJA IN ZAZNANE OVIRE  
ZDRAVSTVENIH DELAVCEV V PALIATIVNI  
OSKRBI OTROK  
COMMUNICATION AND PERCEIVED BARRIERS BY HEALTH  
WORKERS IN PALLIATIVE CARE OF CHILDREN**

**Študent: MAJA MOŠNIK**

**Mentor: doc. dr. KATARINA BABNIK**

**Somentor: DOROTEJA REBEC, mag. zdr. neg.**

**Študijski program: VISOKOŠOLSKI STROKOVNI ŠTUDIJSKI  
PROGRAM**

**Študijska smer: Zdravstvena nega**

**Izola, 2014**

## KAZALO

POVZETEK .....	II
ABSTRACT .....	III
1 UVOD.....	1
2 NAMEN IN CILJI DIPLOMSKE NALOGE.....	5
3 PREGLED IN ANALIZA LITERATURE .....	6
3.1 Opredelitev komunikacije.....	6
3.2 Katere metode in tehnike komunikacije uporabljajo zdravstveni delavci v procesu paliativne oskrbe otrok .....	7
3.2.1 Oblike komunikacije .....	7
3.2.2 Metode pogovora z otrokom .....	9
3.3 Katere ovire kakovostne komunikacije v paliativni oskrbi prepoznavajo zdravstveni delavci.....	12
3.3.1 Ovire s strani medicinske sestre .....	12
3.3.2 Razumevanje umiranja po razli nih starostnih obdobjih .....	16
3.3.3 Komunikacija s starši, brati in sestrami.....	18
3.4 Kako se lahko izboljša komunikacija v paliativni oskrbi otrok.....	20
3.4.1 Kako govoriti z otrokom o smrti in umiranju.....	22
4 PREDLOGI ZA IZBOLJŠANJE PALIATIVNE OSKRBE .....	25
5 ZAKLJU EK .....	27
6 LITERATURA .....	30

## POVZETEK

Otroci so z vidika komunikacije specifi na skupina, saj umiranje in smrt doživljajo zelo razli no glede na njihovo starost in zrelost. Zato zahteva obravnava teh otrok posebna znanja in veš ine zdravstvenih delavcev v okviru paliativne zdravstvene nege. Komunikacija v paliativni oskrbi je ob utljiva, vendar za starše, njihove otroke in zdravstvene delavce, ki se znajdejo v tej kriti ni situaciji, izrednega pomena. Zato smo s pomo jo literature poskušali povzeti in odgovoriti na tri klju na vprašanja: katere metode in tehnike uporabljajo zdravstveni delavci v procesu paliativne oskrbe otrok, katere ovire kakovostne komunikacije v paliativni oskrbi prepoznavajo zdravstveni delavci in kako bi se lahko izboljšala komunikacija v paliativni oskrbi otrok. Cilj diplomske naloge je opredeliti zna ilnosti in tehnike komuniciranja z otroki in starši v paliativni oskrbi otroka ter opisati ovire, ki se pri tem lahko pojavljajo.

Pomembna oblika komunikacije je terapevtska komunikacija, preko katere se stalno komunicira s starši in njihovim neozdravljivo bolnim otrokom, z namenom dobre informiranosti o stanju in poteku zdravljenja. Komunikacija tako poteka najprej med zdravstvenim delavcem in starši; nato pa starši ve inoma komunicirajo z otrokom, zdravstveni delavci pa jim nudijo podporo. Ovire kakovostne komunikacije v paliativni oskrbi otrok, ki jih zaznajo zdravstveni delavci, se pojavijo že pri samem sodelovanju medicinske sestre z negovalnim timom. Nadalje so ovire povezane z osebno bole ino medicinske sestre v nudenju paliativne oskrbe otrok, pa tudi pomanjkanjem strokovnega znanja na podro ju komuniciranja. Druge ovire pa so še starostno obdobje otroka, njihovo razumevanje umiranja in smrti ter komunikacija s starši neozdravljivo bolnih otrok in njihovimi brati/sestrami. Ugotavljali smo, kako se komunikacija v paliativni oskrbi otrok lahko izboljša. Klju nega pomena je namre so utna in jasna komunikacija vseh vpletenih v oskrbo otroka.

**Klju ne besede:** paliativna oskrba, otrok, komunikacija, medicinska sestra

## ABSTRACT

Children experience death and dying very differently, depending on their age and maturity and are in terms of communication, seen as a specific group. Treatment of these children requires special knowledge and skills of health care workers, since communication in palliative care is sensitive and has essential meaning for parents, their children and health workers, who are included in this critical situation. By reviewing the existing literature, we tried to answer three key questions: which methods and techniques are used by health workers in palliative care; which communicational barriers are recognized by health workers in palliative care and how communication in palliative care could be improved. The objective of this thesis is to identify characteristics and techniques of communication with children and parents in palliative care of a child and to describe any obstacles that may arise from this.

An important form of communication is therapeutic communication. Through therapeutic communication care workers constantly interrelate with parents and their terminally ill children in order to give them the possibility to be well informed on the status and progress of the child's illness and treatment. We found that communication takes place first between healthcare professionals and parents and then the parents' communicate with children; health care workers give them support in this process. Obstacles to the high quality communication in the palliative care of children are perceived by health care professionals already during the process of communication in the health care team. Nurses perceive obstacles in the communication with other health care professionals. Furthermore, the barriers to effective communication are associated with personal pain that nurses perceive in provision of palliative care for children, as well as lack of expertise in the field of communication. Other barriers are: the of the child and their understanding of death and dying in this relation, obstacles in the process of communication with parents and their brothers or sisters. We determined how communication in palliative care for children can improve. It is essential emphatic and clear communication of all involved in the care of the child.

**Keywords:** palliative care, child, communication, nurse

## 1 UVOD

Pediatri na paliativna oskrba ni namenjena samo otrokom, ki so tik pred smrtjo, ampak je namenjena tudi otrokom, ki imajo kronične bolezni, ki jim ovirajo normalno življenje, in je kurativno zdravljenje še vedno v teku, lahko se pojavijo nenormalna krvna slika, spremenjeni klinični simptomi itd. (1). Kategorije življenjsko nevarnih bolezni v otroštvu, ki jih navaja Kumar (2), so sledeče:

1. Bolezni, pri katerih je kurativno zdravljenje lahko uspešno ali ne. Paliativna oskrba poteka istočasno z zdravljenjem (raka, nepopravljive okvare srca, jeter, ledvic).
2. Bolezni, pri katerih je prezgodnja smrt neizbežna. Lahko pride do dolgih obdobjev intenzivnega zdravljenja, cilj pa je podaljševanje življenja, omogočajo sodelovanje pri običajnih dejavnostih (cistična fibroza).
3. Bolezni, ki nimajo možnosti kurativnega zdravljenja. Izvaja se izključno paliativna oskrba, ki lahko traja več let (mišična distrofija, kromosomske nepravilnosti).
4. Nepopravljive bolezni, ki nimajo progresivnega poteka, povzročajo hude nezmožnosti, ki vodijo do zdravstvenih zapletov in prezgodnje smrti (huda cerebralna paraliza, več nepopravljivih okvar, kot so okvare možganov ali hrbtenjače).

Pediatri na paliativna oskrba tako lahko poteka v katerikoli fazi bolezni, namenjena je za lajšanje simptomov in stranskih učinkov, ki jih povzročita bolezen in zdravljenje. Namen paliativne oskrbe je, da se otrokom, ki umirajo zaradi neke bolezni, omogoči, kar se da udoben preostanek življenja. Paliativna oskrba je vsako zdravljenje, ki se osredotoča na blaženje in zmanjševanje bolnikovih simptomov, izboljšanje kakovosti življenja in podporo bolnikom ter njegovi družini. S paliativno oskrbo je treba začeti takoj, ko je ugotovljena neozdravljiva bolezen in se nadaljuje v celotnem poteku zdravljenja (1,3).

Svetovna zdravstvena organizacija WHO (1998) navaja (4), da paliativna nega zajema fizične, ustvarjalne in duhovne elemente posameznika. Definicije paliativne oskrbe za otroke so naslednje (4):

- Paliativna oskrba otroka je aktivna skrb za telo, misli in duhovne potrebe otroka ter tudi podpora družini.
- Začne se, ko je bolezen diagnosticirana, in se nadaljuje ne glede na to, ali otrok sprejema zdravljenje ali ne.

- Zdravstveni delavec mora oceniti in omiliti otrokovo telesno, duševno in socialno stisko.
- Za izvedbo učinkovite paliativne oskrbe je potreben širok multidisciplinaren pristop, ki vključuje družino in ima na voljo razna sredstva, vendar pa je mogoče paliativno oskrbo učinkovito izvesti, tudi če so ta sredstva omejena.
- Paliativno oskrbo se lahko zagotovi v terciarnih ustanovah, bolnišnicah in celo na domovih otrok.

Pri pediatri ni paliativni oskrbi je pomembno, da se osredotočimo na kakovost življenja otroka in njegove družine. Pomembno je tudi, da spodbujamo družino, da ne poskušajo podaljševati števila dni, ki jih bo otrok še preživel, ampak da se osredotočijo na kakovost dni, ki jih še ima pred sabo (1). Dober program paliativne oskrbe lahko izboljša kakovost življenja družine z zagotavljanjem ustreznega vodenja simptomov v celotnem poteku življenjsko nevarne bolezni, humano oskrbo ob koncu življenja in podporo za družine ob smrti bolnika. Pomembni vidiki paliativne oskrbe vključujejo poštenost, dostopnost zdravstvenega osebja, dobro komunikacijo, skrb za koordinacijo, ustveno podporo osebja, ohranjanje odnosa med starši in otroki ter spoštovanje vere družine, ki je vključena v oskrbo (1,3).

Paliativna oskrba nudi pomoč in podporo tako otroku kakor tudi družini pred smrtjo in po smrti otroka in bi morala biti dostopna na domovih, v bolnišnicah in tudi šolah (5). V paliativni oskrbi je ključnega pomena komunikacija, saj pogovor o željah in potrebah otroka in družine ter pogovor, kaj za njih predstavlja kakovostno življenje, pripomorejo najboljši izvedbi zdravstvene nege v tem obdobju. Bilo bi dobro, če bi o tem, kaj si družina predstavlja pod besedo kakovost življenja, govorili v zgodnji fazi otrokove bolezni, saj je tako več možnosti in priložnosti za razmislek in družina ni pod tolikšnim stresom zaradi hitrih odločitev. Če se pogovor o prognozi in ciljih zdravstvene nege pojavi že v zgodnjem procesu bolezni, otrok prejema boljšo zdravstveno oskrbo in manj trpijo. Vsem bolnikom z neozdravljivo boleznijo bi koristila boljša komunikacija, s tem bi imeli boljši nadzor nad simptomi in kakovostjo življenja v celotnem procesu življenja, in ne le ob koncu življenja (1). Paliativna oskrba daje prednost blaženju simptomov in nadzoru nad bolečino, da se to čim bolj omili. Poseben poudarek pa daje tudi komunikaciji s pacienti in njihovim družinam (6).

Starši običajno sodelujejo z zdravstvenim osebjem, da bi se njihovi otroci čim lažje spopadli s simptomi. Tako starši kot preostali otroci družine lahko prejmejo svetovanje in podporo zdravstvenega osebja, ko se soočajo z otrokovo diagnozo (1).

Glavni cilji vsake paliativne oskrbe so torej:

- zdravljenje simptomov: bolečine, slabosti, težkega dihanja, nespečnosti in drugih telesnih simptomov, ki jih povzroči bolezen ali njeno zdravljenje,
- zdravljenje čustvenih in socialnih potreb bolnika,
- obravnava bolnikove duhovne potrebe ali pomislekov,
- zagotavljanje podpore za bolnikovo družino, prijatelje, skrbnike (3,7).

Vendar pa obstaja nemalo razlik med paliativno oskrbo otroka in odraslega. Le-te Hill in Coyne navajata v svojem članku (4):

- majhno število umirajočih otrok,
- diagnoze s smrtnim izidom v otroštvu so izjemno redke,
- težka napoved prognoze,
- paliativne oskrbe običajno trajajo dalj časa, lahko so občasne in nepredvidljive,
- otroci lahko doživijo več terminalnih faz,
- izvaja se zdravstvena oskrba, ki zajema in je usmerjena na celotno družino,
- med zagotavljanjem 24-urne nege bolnemu otroku morajo starši skrbeti še za ostale otroke, ki jih imajo, saj so v tem obdobju ravno tako zelo občutljivi,
- otroška sposobnost za komunikacijo in razumevanje se razlikuje glede na njihovo starost ali stopnjo razvoja,
- bistvenega pomena je, da otroku med boleznijo zagotovimo izražanje in igranje.

Paliativna oskrba vključuje poleg zdravstvene nege in zdravil tudi prehranske spremembe, sprostitvene tehnike, čustveno terapijo in druge tehnike. Paliativna oskrba ne poteka nujno samo v bolnišnici, lahko poteka tudi na domu, odvisno od zdravljenja. Pri nas imamo posebno društvo, ki je namenjena terminalnim bolnikom, to je Slovensko društvo hospic (7).

Hospic oskrba je oblika paliativne oskrbe, ki poteka v društvih, imenovanih hospic. Izvajajo različne programe podpore in pomoči, izvajajo pa se povsod, kjer se nahajajo neozdravljivo

bolni in umirajo i ter njihovi svojci. V hospic oskrbo se obi ajno vklju ijo bolniki, ki so v zadnjih mesecih življenja, sama hospic oskrba pa se lahko nadaljuje še po njihovi smrti v smislu podpore žalujo im svojcem (8). Cilj te oskrbe je pomagati bolnikom in njihovim družinam spopadati s fizi nim in ustvenimi posledicami umiranja (7).

Paliativna oskrba v hospicu v nekaterih državah vklju uje nujno oskrbo umirajo ega, razne terapije, podporo in dejavnosti za svojce, nadzor nad simptomi, oskrbo ob smrti in žalovanju. Nekateri hospici imajo po svetu možnost, da se v hospicu z umirajo im otrokom nastanejo tudi njihovi starši. Tako imajo možnost, da z otrokom preživijo preostali as, med tem pa zdravstveno osebje skrbi za njihove potrebe (4). Ker veliko otrok z napredovanim rakom ez potek bolezni še naprej prejema zdravljenje, niso upravi eni do hospic oskrbe (7). Razli ne države imajo razli no politiko glede hospic oskrbe za otroke, in tako nekatere države ne dovoljujejo isto asne hospic oskrbe in zdravljenje raka (7). Vendar kljub temu, ali so otroci upravi eni do hospic oskrbe ali ne, ob prejetanju zdravljenja lahko še vedno prejemajo paliativno oskrbo. Mnoge družine želijo, da njihovi otroci preživijo ve ino asa v udobju svojega doma, kjer so obkroženi z družino, doma imi živalmi itd. Paliativna oskrba zato ve ini otrok omogo a, da ostanejo doma, dokler je to mogo e, in se vra ajo v bolnišnico, da prejemajo potrebno zdravljenje. Vendar pa se nekateri otroci in njihove družine seznanijo z bolnišni nim okoljem, kjer najdejo udobje in stkejo pristne odnose z bolnišni nim osebjem ter drugimi otroki. Tako se nekateri raje odlo ijo za paliativno oskrbo v bolnišnici, drugi pa so raje v doma em okolju. Glede tega se morajo starši pogovoriti z otrokom in upoštevati njegove želje, e je to le mogo e (7).

Odrasel bolnik izpolnjuje pogoje za paliativno ali hospic oskrbo, kadar pride v terminalno fazo bolezni oziroma mu preostane najve šest mesecev življenja. V pediatri ni paliativni negi te zahteve ne veljajo. Za mnoge otroke si še v asu klini nega poslabšanja ali celo tik pred smrtjo prizadevajo za ozdravitev (7,9).



## **2 NAMEN IN CILJI DIPLOMSKE NALOGE**

Namen diplomske naloge je s pregledom literature predstaviti zna ilnosti komunikacije z otroki in njihovimi starši v asu paliativne oskrbe ter identificirati zaznane ovire pri zdravstvenih delavcih na podro ju paliativne oskrbe otrok za nudenje kakovostne oskrbe. Cilj diplomske naloge je opredeliti zna ilnosti in tehnike komuniciranja z otroki in starši v paliativni oskrbi otroka ter opisati ovire, ki se pri tem lahko pojavljajo.

### **Raziskovalna vprašanja:**

- 1 Katere metode in tehnike komunikacije uporabljajo zdravstveni delavci v procesu paliativne oskrbe otrok?
- 2 Katere ovire kakovostne komunikacije v paliativni oskrbi prepoznavajo zdravstveni delavci?
- 3 Kako bi se lahko izboljšala komunikacija v paliativni oskrbi otrok?

### **Metode raziskovanja**

Za pisanje diplomske naloge je bila uporabljena deskriptivna metoda dela s teoreti nim pregledom obstoje e literature na obravnavano temo. Literatura je bila iskana v podatkovnih bazah Cinahl in Medscape. Pri iskanju je pod prvi kriterij postavljena asovna meja izdaje lankov – med letoma 2000 in 2014. Pri iskanju po podatkovnih bazah je bil ozna en kriterij samo znanstvene revije, kar zagotavlja relevantnost literature.

### **3 PREGLED IN ANALIZA LITERATURE**

#### **3.1 Opredelitev komunikacije**

Beseda komuniciranje ali latinsko *communicare* pomeni sporočiti, podeliti in sporazumeti se. Komuniciranje pomeni posredovanje misli, izmenjavo podatkov in informacij med udeleženci, ki so v procesu komuniciranja. Pod besedo komunikacija v ožjem pomenu razumemo interakcijo oziroma sporazumevanje med dvema ali več osebami. Pravimo, da gre za komunikacijo, ki poteka iz oči v oči, za medosebno, neposredno komunikacijo. Med pošiljateljem in prejemnikom nastaja tesen odnos (prijateljski, partnerski, poslovni) (10).

Komuniciranje potrebujemo za preživetje in ne le za vzdrževanje socialnih dejavnosti. Razne raziskave kažejo, da je medosebno komuniciranje pomembno tudi za ohranjanje fizičnega zdravja. Socialno izolirani ljudje prej umirajo kot ljudje z močnimi socialnimi vezmi. Kakšen tip odnosov je med ljudmi, ni pomemben. Lahko je prijateljski, partnerski, sosedski, lahko so delovne vezi, vse to podaljšuje zdravje in s tem tudi življenjsko dobo posameznika. Pri komuniciranju sta pomembna tako kakovost odnosov kot tudi količina (11).

Za dobre medsebojne odnose sta potrebni učinkovita besedna in nebesedna komunikacija, ki sta vedno rezultat prizadevanja medicinske sestre in pacienta. Osebnostne značilnosti obeh udeležencev ter stopnja prizadevanja za sodelovanje vplivata na medsebojni odnos. Komunikacija zajema tako interpersonalne kot tudi intrapersonalne elemente (12).

Komunicirati pomeni tudi medosebno vedenje, molk, izogibanje, stik z oči, gibe, kretnje, odmore v govoru (10). Za komuniciranje je značilno, da preprosto ni mogoče ne komunicirati. Vedno, ko se srečamo z nekom, za nemo komunicirati, in kadar se poskušamo izogniti komunikaciji, pride do motenj v komunikaciji oziroma do motenj v medosebnem odnosu. Vse vedenje v medosebnem odnosu, kot so molk, pavze v pogovoru, izogibanje pogovoru, prezrtje, ima značaj sporočila. Ule (11) navaja možne reakcije, ki jih ima na voljo nekdo, ki se poskuša izogniti komuniciranju:

- Odklanjanje: se pojavi, kadar ho emo sogovorniku sporo iti, da nam ni do pogovora. Po bontonu je to nevljudno, še posebno e se fizi no ne moramo izogniti pogovoru. Zato takšna poteza potrebuje osebni pogum in ima ve krat za posledico mu en molk.
- Razvrednotenje: e se ne moramo izogniti pogovoru, lahko pogovor tudi razvrednotimo, to pa naredimo tako, da izjave sogovornika oropamo jasnega pomena. Pomagamo si lahko s protislovji, nepopolnim izražanjem, nepopolnimi stavki, menjavo tem, izražanjem dvomov itd.
- Simptom kot komuniciranje: nekdo, ki ne želi komunicirati, se temu lahko izogne z zaigrano zaspanostjo, nemostjo, nepoznavanjem jezika, s tem pokaže, da je pogovor nemogo .

Komunikacija pa je tudi sestavni del zdravstvene nege. S komunikacijo posreduje medicinska sestra informacije pacientu, njihovim svojcem, pomaga jim pri izražanju ob utkov in zadovoljevanju njihovih potreb. Pomembno je, da v profesionalni komunikaciji medicinska sestra pozna samo sebe, poleg tega pa mora imeti tudi ustrezno znanje in veš ine. Medicinska sestra se mora stalno u iti, razmišljati o samopodobi, saj ji to omogo a ustrezno odzivanje na zahteve ljudi, s katerimi prihaja v stik pri svojem delu. Da se medicinska sestra uspešno soo a z bolnimi in njihovimi svojci, mora razumeti sebe in uskladiti lastno doživljanje z doživljanji drugih (13).

## **3.2 Katere metode in tehnike komunikacije uporabljajo zdravstveni delavci v procesu paliativne oskrbe otrok**

### **3.2.1 Oblike komunikacije**

Dve temeljni obliki komunikacije sta verbalna in neverbalna komunikacija. Verbalna komunikacija je simbolni jezik, sistem znakov, ki nosijo kulturno dolo ene in utrjene pomene. Jezik izraža posebnosti okolja in družb, v katerih se je razvil. Komuniciranje in jezik sta tesno povezana s lovekovim zaznavanjem sveta, s kulturo, temeljnimi interesi, vrednotami in težavami ljudi. Ne vpliva le na naše doživetje sveta, na komuniciranje in jezik, ampak tudi na spremembe, ki v jeziku vplivajo na spremenjen odnos do sveta. Naše besede nimajo trdnega notranjega pomena, temve dobijo svoj pomen in vrednost s skupno prakso ljudi, da jih uporabljamo na dolo en na in (10).

Neverbalna komunikacija pomeni, da ne komuniciramo samo s besedami, temve velik del komunikacije poteka prek gest, z mimiko, izrazom na obrazu, se pravi komuniciramo s celotnim telesom. Komuniciramo lahko tudi z molkom med besedami, ustveno nabitimi poudarki ali kriki. Poznamo tudi komuniciranje s simboli, ki niso verbalne narave, to so npr. prometni znaki. Komuniciramo tudi z odnosom, ki ga imamo do nekoga, oziroma s socialno situacijo (10).

Verbalna in neverbalna komunikacija sta obliki komunikacije, ki se prepletata tudi v temeljni metodi komunikacije med zdravstvenimi delavci in pacienti ter njihovimi svojci. Terapevtska komunikacija je definirana je kot pomo pri rasti in razvoju, sožitju z drugimi ljudmi in izboljšanju osebnosti (14). Pri tem je pomembno, da se medicinska sestra z u inkovito komunikacijo poveže s pacientom in njegovimi svojci (starši v primeru, ko je pacient otrok) ter pri tem razvije empatijo in skrb za loveka (14).

Za u inkovito zdravstveno oskrbo je komunikacija ključnega pomena. Da pa je terapevtski odnos uspešen, mora vsak lovek, ki se odloči za poklic, ki je povezan z nudenjem pomoči, poznati sebe in imeti samozavedanje. V okolju, kjer se nudi pomoč, mora biti tisti, ki nudi pomoč, osredotočen na poslušanje, pozorno sledenje in ne toliko na govorjenje (15).

Rungapadiachy (15) navaja, da toplina, sprejemanje, pristnost in empatičnost dajejo komunikaciji humanistično dimenzijo. V angleščini prve črke teh besed tvorijo akronim W.A.G.E. (Warmth, Acceptance, Genuineness, Empathy), kar pomeni »plačilo«. Tak odnos torej prinaša nagrado tistemu, ki nudi pomoč (15). Vsi ti pojmi predstavljajo za pacienta nekaj pozitivnega in prispevajo k vzpostavitvi dobrega odnosa med pacientom in tistim, ki mu nudi pomoč (15).

Terapevtsko poslušanje zajema tri komponente, in sicer usmerjenost na pacienta/klienta, usmerjenost na terapevtove osebne izkušnje in njegove reakcije na pacienta/klienta ter uporaba teoretičnih informacij in drugih virov znanja. Usmerjenost na pacienta/klienta vključuje odnos, ki poteka v živo, iz oči v oči, in kjer so potrebne poslušalske mikrospretnosti. Usmerjenost na terapevtove osebne izkušnje in njegove reakcije na pacienta/klienta pomeni, da terapevt uporablja lasten jaz kot terapevtsko orodje. Terapevt v tem primeru ne pomaga rešiti problema, ampak ga poiskati. Uporaba teoretičnih informacij in drugih virov znanja

pomaga terapevtu, da na podlagi svojega predhodnega znanja poskuša razumeti, kaj mu skuša povedati pacient/klient (15).

Pri terapevtskem poslušanju lahko naletimo na različne ovire, največkrat pa je najpomembnejša ovira terapevt sam, ki ima pomanjkljive spretnosti in znanja. Glavne ovire, ki so v napoto terapevtskemu poslušanju, pa so naslednje:

- lastne misli,
- občutki,
- vrednote,
- prepričanja,
- stališča,
- predsodki,
- notranji konflikti,
- stvari, ki jih maramo, in stvari, ki jih ne maramo,
- mnenja in ideje,
- zaznave in zaključki,
- pretekle izkušnje in spomini,
- predpostavke,
- interpretacije oziroma razlage,
- posameznikova zmožnost diferenciacije in diskriminacije ter
- posameznikova moralnost (15).

### **3.2.2 Metode pogovora z otrokom**

V nadaljevanju povzemamo ključne elemente – metode in tehnike, terapevtske komunikacije zdravstveno negovalnega osebja z otroki v paliativni oskrbi in njihovimi svojci. Iskrena komunikacija z otrokom je ključnega pomena v paliativni oskrbi otrok (16), zaradi zavračanja te teme s strani staršev pa taka komunikacija pogosto ni mogoča.

V raziskavi (16), ki je bila opravljena na Novi Zelandiji, je prikazano, zakaj se nekateri skrbniki starši poskušajo izogniti pogovoru o otrokovi smrti in zakaj menijo, da je pomembno, da se pogovorijo. S tem, ko se izogibajo govorjenju o smrti, hočejo skrbniki

zaš ititi otroka pred slabimi novicami. Podali so tri različne razloge, zakaj ne bi govorili o smrti z otrokom (16).

Prvi razlog je ta, da bi se izognili negativnim spremembam v medsebojnih odnosih. Včasih se skrbniki izogibajo tej temi, da bi ohranili nespremenjena družbena razmerja s posamezniki, ki so povezani z njihovo družino. Tako jim svetujejo drugi, ker naj otroci ne bi želeli govoriti o smrti oziroma tak pogovor ni potreben, lahko se samo izogibajo temu, da bi bili prenašalci slabih novic. Mnogi vprašani skrbniki so omenili, da se izogibajo tem pogovorom, ki bi lahko negativno spremenili odnos, prav zaradi nasvetov ostalih. Ker skrbniki velikokrat iščejo oporo pri svojih družinah, so pravilani družine tisti, ki jim svetujejo, da se pogovoru o smrti izogibajo in s tem ohranijo nespremenjene družinske odnose z otrokom (16). Odrasli bi radi zamol ali resnico, da bi otroke zaščitili in jih ne bi izpostavljali težkim situacijam. Če bi obstajala možnost, bi umrli namesto njih (17). V raziskavi je bilo ugotovljeno, da približno polovica skrbnikov meni, da pogovor ni potreben, saj otroci že prej sami razumejo vse nujne informacije o svoji bolezni. Veliko se jih izogiba tej temi, ker se bojijo, da bi otrokom njihovo umiranje razložili na slab način, ali pa samo nočejo biti tisti, ki sporočajo slabe novice, raje so tisti, ki otrokom stojijo ob strani. Skrbniki potrebujejo profesionalno pomoč pri podajanju slabih novic, saj je to zanje pretežko (16).

Kot drugi razlog so podali izogibanje negativnim spremembam pri nastvkih. Vsi vprašani skrbniki v raziskavi so se bali negativnim spremembam pri nastvkih. Razlogi so različni; nekateri želijo preprečiti negativne nastvene izpade, izgubo zaupanja, drugi nočejo obtoževanja ali obžalovanja. Eden izmed nastinov, da skrbnik ne vpliva na nastva otroka, je prikrivanje dejstev. Nekateri so omenili, da jim na ta način pomagajo, da ne izgubijo upanja, drugi razlog je bil, da skrbniki nočejo nikomur vzbujati občutka krivde, ne pri otrocih ne pri kom drugem (16).

Zadnji, tretji razlog je izogibanje negativnim spremembam v otroških predstavah. Otroke želijo zaščititi pred neznanim, stigmatizacijo o smrti in pred izgubo otroške nedolžnosti. Prav tako kot tisti, ki so želeli ohraniti nespremenjene družinske razmere, se tudi ti skrbniki niso znali soočiti s tem, kako razložiti otroku, kaj ga čaka. Mnoge skrbijo predstave drugih, svoje otroke želijo zaščititi pred stigmatizacijo in nepotrebnimi spremembami v življenju (16). Husebø (17) navaja, da veliko ljudi tolaži starše umirajo jih otrok in jim svetujejo, da otrokom ni treba vedeti krute resnice in da je ne bodo razumeli. Vendar to ni res, vsi otroci razumejo

situacijo umiranja na svoj na in. Komunikacija niso samo besede, je tudi mimika obraza, naše obnašanje in še veliko drugega, tako lahko otrok razbere dogajanje že iz starševskega obnašanja (17).

Kljub vsem navedenim razlogom, zakaj se skrbniki izogibajo tej temi, pa mnogi navajajo, da z otrokom govorijo o tem prav z namenom, da ga pripravijo na smrt (16). Tako ga torej seznanijo z njegovo situacijo, mu omogočijo, da se na smrt pripravi ter ga poučijo o njegovi bolezni.

**Seznaitiev:** Veliko skrbnikov se zaveda, da pacienti in svojci poznajo resni no situacijo. Pacienti to v asih utijo kot fizi ne simptome, v asih pa zaznajo skozi dejanja drugih okoli njih. Nekateri želijo podati zaklju ek, nekateri se želijo izogniti ob utku krivde zaradi laganja ali pa zavajanja drugih s skrivanjem resnice. Ve ina družin se odlo i, da bo vedno odprto in iskreno komunicirala z otroki, veliko jih tudi brez problema odgovarja na otrokova vprašanja o bolezni, niti ne zanikajo možnosti otrokove smrti, tega ne skrivajo pred njim. S seznaitvijo skrbniki pripomorejo, da otroci bolje spoznajo svoje stanje in o tem ve vedo (16). Otroku je treba pri seznaitvi dati as, da razmisli o povedanem. V primeru, da otrok pokaže, da ga pogovor ne zanima, tega prekinemo in ga poskušamo izvesti drugi . Iz otrokovega obnašanja, mimike, krenenj lahko razberemo, kako je sprejel novico (18).

**Omogo anje:** Tisti, ki so omogo ili otrokom, da se na smrt pripravijo, so jim s tem pove ali otroške mo i. Nekateri so s pogovorom predelali vzroke o smrti in našli mir, preden so umrli. Nekateri skrbniki so upali, da so na nek na in dali dovoljenje otroku, da umre, mu dopustili, da neha upati na ozdravitev, in mu omogo ili, da razburjenje in sproš anje ustev pripomore pri boljšem po utju. Mnogi so potrdili, da verjamejo v pozitiven u inek izražanja upanja, volje in mo i, ki omogo ajo otroku, da sprejme podporo družine, o smrti govori, se u i in se z njo tudi sprijazni. Odprta komunikacija bi bila v pomo tudi pri sprejemanju novih odlo itev. Otroci, ki so oboroženi z znanjem o svoji bolezni, lahko sodelujejo pri odlo itvah, kako se odzvati v razli nih situacijah, ki se ti ejo družine (16).

**U enje:** Otroka je bolje postopno pripravljati na smrt, da niso naenkrat preobremenjeni s preve informacijami. Skrbniki u ijo otroka skozi celoten potek bolezni s pogovorom. Upajo, da bi jih na ta na in nau ili, kako se spoprijeti s težkimi izkušnjami v življenju, da bi razumeli razloge za težke situacije, znali odgovoriti na vprašanja in da bi cenili tudi manjvredne stvari.

Tako u enje je potekalo veliko lažje, e so bili otroci pou eni o svoji bolezni. Ve ina skrbnikov želi otroke pripraviti na njihovo smrt s seznanitvijo o resni nem stanju, jih nau iti, kako se s tem spoprijeti, in jim omogo iti, da sodelujejo pri odlo itvah (16).

Ko se otrok in družina sre ata z zdravnikom in ostalimi zdravstvenimi delavci, je treba za eti graditi odnos na zaupanju. Z dobro komunikacijo se lahko doseže dobre rezultate in zadovoljstvo. Levetown (19) navaja trije elemente dobre komunikacije:

- **obveš enost:** koli ina in kakovost informacij v zvezi z zdravstvenim stanjem otroka, ki jih poda zdravnik;
- **pozornost:** zdravnikova pozornost in zanimanje za ustva ter skrbi staršev in otrok;
- **sodelovanje:** zdravnik spodbuja starše (in otroke), da izrazijo svoje pomisleke, predloge in svoje poglede na celotno situacijo (19). Pomembno je, da je zdravstveni tim odprt in kompetenten, kar pa ni zmeraj prisotno (17).

Z odkrito komunikacijo in izmenjavanjem informacij je mogo e dose i pravo odlo itev v klju nih trenutkih. Kadar pride v paliativni oskrbi otroka do trenutka, ko se je treba odlo iti, kako naprej, ali nadaljnja poskušanja zdravljenja ali samo ublažiti simptome bolezni in zagotoviti kakovosten preostanek življenja, se je treba s starši temeljito pogovoriti. V pogovoru se staršem svetuje, vendar se jih v odlo itev ne sili. Naloga zdravnika je, da staršem in tudi pacientu razloži, kakšno je realno stanje. Starši najbolj poznajo svoje otroke, najve asa preživijo z njimi, zato bodo sami najbolj vedeli, kaj bo zanje najboljše. e je otrok dovolj star in sposoben odlo anja, odlo itev sprejmejo starši skupaj z njimi. e je možnost, moramo staršem in otroku pustiti dovolj asa, da sami premislijo situacijo in se po asi odlo ijo, kako naprej (17).

### **3.3 Katere ovire kakovostne komunikacije v paliativni oskrbi prepoznavajo zdravstveni delavci**

#### **3.3.1 Ovire s strani medicinske sestre**

Med vsem zdravstvenim osebjem je ravno medicinska sestra tista oseba, ki najve asa preživi s pacientom. Je tudi prva oseba, ki ugotavlja potrebe pacienta, sprejema odlo itve glede zdravstvene oskrbe in spremlja njihovo trpljenje ob umiranju. Za zagotavljanje ustrezne zdravstvene nege mora imeti medicinska sestra lastnosti, kot so poštenost, odkritost,



sprejemanje in pristnost. Te lastnosti so tesno povezane z njihovim odnosom do pacienta. Medicinske sestre, ki imajo negativen odnos do umiranja in smrti, se izogibajo direktni komunikaciji z umirajo imi pacienti in nerade odkrito govorijo o bolezni ter smrti. Te medicinske sestre prenesejo svoj strah, tesnobo, brezup in nemo na umirajo e paciente. Odnos, ki ga ima medicinska sestra do umiranja, vpliva tudi na njihovo odlo anje in ravnanje v paliativni oskrbi (20).

Hill in Coyne (4) navajata kompetence, ki naj bi jih imela medicinska sestra pri delu z otroki v paliativni oskrbi, in sicer:

- Sposobnost za celostno oceno in prepoznavanje potreb otrok in družine ter aktivno spremljanje otrokovega stanja,
- poslušanje in spoštovanje odlo itev, želj in prepri anj, ki jih imajo starši,
- obravnava posebnih težav in simptomov, povezanih s smrtno nevarno boleznijo,
- u inkovito in ustrezno komuniciranje otrokom primerni starosti in družinam za skupno odlo anje o u inkoviti zdravstveni negi,
- zagotavljanje skrbi in podporo za družino v poteku bolezni in po smrti,
- deluje kot zagovornik pacienta in družine za zagotovitev dodatnih storitev, finan nih sredstev,
- omogo iti otroku razvojni potencial, tako fizi ni kot ustveni, ter pove ati kakovost življenja,
- predvidevanje težav, ki se lahko pojavijo v prihajajo em poteku bolezni,
- ocena in lajšanje simptomov med potekom bolezni, kot so bole ina, oteženo dihanje, slabost, bruhanje, zaprtost, neješ nost, srbenje, utrujenost, zadrževanje urina,
- ocenjevanje in nadzor nad psihosocialnimi potrebami otrok in njegove družine,
- spoštovanje kulturnih in verskih prepri aj otroka in družine ter izpolnjevanje duhovnih potreb,
- poznati, kakšni so razpoložljivi viri in zmogljivosti, ter napotitev na to, kadar je potrebno,
- podati informacije o prognozi, na inu zdravljenja in stranskih u inkih na ustrezen na in in pravo asno (4).

Medicinske sestre, ki skrbijo za otroke v paliativni oskrbi, se trudijo zagotoviti optimalno nego za bolnika in družino. Vendar pa ob smrti otroka tudi medicinske sestre doživljajo

ustvene stiske. Otroci ve inoma umrejo v bolnišnicah po tem, ko se zdravstveno osebje trudi ohraniti njihovo življenje. Obi ajno medicinske sestre in ostalo zdravstveno osebje doživlja smrt otroka kot trojni neuspeh:

- ker niso imeli dovolj znanja, sredstev ali sposobnosti, da bi rešili življenje;
- ker je družbena vloga odraslih, da zaš itijo in varujejo otroke pred boleznijo in smrtjo;
- ker so "izdali" starše, ki so jim zaupali njihov najve ji zaklad v življenju (20).

Neizogibno je, da ti ob utki poglobijo žalost ter ob utek nemo i, krivde in jeze. Skrb za umirajo e otroke lahko medicinska sestra spominja na njihove izgube v družinah in šibke to ke, ki jih imajo, s imer se pove a anksioznost in raven stresa (21, 22). Moralne in eti ne stiske lahko privedejo medicinsko sestro do ob utkov nemo i in jeze. Raziskava, ki so jo Davies in sod. (23) objavili, prikazuje, da se medicinske sestre v mnogih situacijah po utijo zapostavljene, kadar ne morajo ali ne smejo sodelovati pri odlo anju za dobro družine in otroka. Te stiske se pojavijo, kadar zdravniki ali drugo zdravstveno osebje medicinske sestre prosi, da delujejo na na in, ki je v nasprotju z njenimi prepri anji. Neupoštevanje osebnih in poklicnih vrednot lahko ogrozi celovitost medicinske sestre. Borijo se z dilemo med njihovo obveznostjo, da sledijo naro ilom zdravnika, in dolžnostjo, da zagotovijo udobno smrt. Ovire se lahko pojavijo, kadar so izvajalci zdravstvene oskrbe onemogo eni delovati v skladu z njihovimi osebnimi vrednotami in strokovnimi standardi. Ovire so lahko zunanje in notranje narave. Zunanje ovire se lahko pojavijo, kadar medicinske sestre niti ne vprašajo za mnenje oziroma mnenja, ki ga pove, ne upoštevajo v njenem delovnem okolju. Do notranjih ovir pa lahko pride, e medicinska sestra nima komunikacijskih sposobnosti oziroma nima znanja in spretnosti, da bi zagotovila ustrezno paliativno oskrbo. Dose i je treba rešitev teh ovir, saj je treba zagotoviti zadovoljstvo pri delu in ustrezno oskrbo bolnikov (4).

Kadar medicinske sestre ugotovijo, da bolnikom ne morejo ve pomagati do ozdravitve, jih premagajo ob utki žalosti, nemo i in ambivalence. Ne vedo, kako bi zagotovile dobro paliativno oskrbo in kurativno zdravljenje. Najve je vprašanje je, kako obvladovati bole ino. Medicinska sestra, ki je z otrokom dvanajst ur na dan ali ve , je najboljša oseba, ki lahko oceni u inkovitost nekega zdravila na bole ino in kakšne potrebe še ima otrok ob umiranju. Vendar pa so lahko poro anja medicinske sestre o tem preslišana, in tako postanejo jezne, razo arane in užaljene. V asih otroci, ki bi morali biti v fazi paliativne oskrbe, še vedno prejemajo agresivna zdravljenja, pri emer je nemogo e izvajati oceno bole ine in obvladovanje. Pri tem je izgubljen dragoceni as, ki bi ga otrok lahko preživel z družino,

svojci in osebjem ter se pripravil na smrt. Otrok ravno tako kot odrasla oseba potrebuje svoj čas, da zaključi in nedokončane zadeve in se poslovijo (4).

Veliko medicinskih sester doživlja osebno bolečino, kadar negujejo umirajočega otroka, ki je npr. istih let, kot je sin/hči medicinske sestre. Nekaterе medicinske sestre poročajo, da ni nič bolj pogubno in žalostno kot gledanje gorja in žalosti na obrazu matere, ki je pravkar izgubila otroka, posebno še, če so imeli starši ponavljajoča zdravljenja plodnosti. Raziskave kažejo, da medicinske sestre čustveno trpijo ob neprestanem izpostavljanju družini in bolnikom. Včasih se hočejo zamotiti s telesno nego in poskušajo zmanjšati stik z družino, kolikor je le mogoče, v prizadevanju, da bi se izognile osebnim stiskom (4). V raziskavi Globožnik Papuga (24) navaja, da medicinske sestre in tehniki v paliativni zdravstveni negi pogosto doživljajo osebne stiske v komuniciranju s težko bolnimi in umirajočimi. Na različna vprašanja težko odgovarjajo, težko se pogovarjajo s težko bolnimi o njihovi bolezni, pri akovanih čustvih. Osebne stiske so doživljali tudi zaradi prevelikega vživljanja v bolnikove težave in čustva, prenašali so jih v zasebno življenje.

Medicinske sestre poročajo tudi o občutku pomanjkanja podpore s strani vrstnikov, upravnega osebja in drugih članov zdravstvenega tima. Pomanjkanje podpore je za medicinske sestre vir stresa. Nekaterе bolnišnice v Združenih državah Amerike zato zaposlujejo podporno osebje, kot so klinični specialisti, socialni delavci, duhovniki. To osebje pomaga družini in otroku, da pojasnjujejo postopke, nudijo podporo pri bolečini zdravljenju, duhovno podporo itd. Če to osebje ni prisotno, mora vse te naloge prevzeti medicinska sestra. Tako več časa porabi za zagotavljanje teh potreb, za tolažbo pacienta in družine ter težje usklajuje z zdravstveno nego (4).

Glede na moralno in etično stisko, osebno bolečino in velikokrat glede na pomanjkanje podpore ni presenetljivo, da medicinske sestre ne zdržijo veliko časa na oddelkih, kjer se izvaja pediatrična paliativna oskrba. Medicinska sestra se v takem okolju lahko počuti preobremenjeno, pod stresom in pritiskom, zato si raje poišče manj stresno delovno okolje (4).

Številni članki navajajo, da ima zdravstveno osebje premalo strokovnih izobraževanj na temo, kako nuditi ustrezno pediatrično paliativno oskrbo. Procesu umiranja in smrti so izpostavljeni z malo predhodnega izobraževanja. Največje težave imajo ravno pri komuniciranju s starši in

otroki. Poro ajajo, da nimajo zadostnega znanja oziroma spretnosti za tolažbo žalujejo ih staršev, po utijo se neprijetno, ko starši jokajo, in ve ina se jih ne znajde v takšnem položaju. Slabe komunikacijske izkušnje privedejo medicinske sestre v ustvene stiske in stresa na delovnem mestu (6,21).

### **3.3.2 Razumevanje umiranja po razli nih starostnih obdobjih**

Paliativna oskrba poleg telesnih simptomov posve a skrb tudi duhovnim in psihosocialnim potrebam. Pri pediatri ni paliativni oskrbi so psihološke, ustvene in duhovne potrebe odvisne od starosti otroka in odnosov, ki jih imata okolje in družina, v kateri živi otrok (25).

Glavni dejavnik razumevanja smrti je starostno obdobje otroka. Vsi otroci se razvijajo na razli nih stopnjah, zato je pomembno, da se zavemo, da starši najbolj poznajo svojega otroka. V nadaljevanju bom na kratko opisala, kaj otrok najverjetneje razume na razli nih stopnjah razvoja.

Razli ni avtorji (5,25,26) navajajo, da otrok v obdobju od **0 do 3 leta** še ne more razumeti bolezni in smrti. ustva absorbirajo iz okolja in drugih ljudi. Velikokrat kažejo znake razdražljivosti. Pojavijo se lahko spremembe v prehranjevanju, izlo anju in odvajanju, pogostejša sta jok in odstopanje od vsakdanje rutine. V tem obdobju je otrok odvisen od neverbalne komunikacije. Da mu zagotovimo podporo, je dobro, da se trudimo obdržati vsakdanjo rutino, kadar je to le mogo e. Do otroka smo fizi no in verbalno pomirjujo i. Kadar starši niso prisotni, je treba zagotoviti toplo in ljube o okolje s strani zdravstvenih delavcev.

Michelson in Steinhorn (25) navajata, da otrok v obdobju med **3 do 6 letom** misli, da je smrt reverzibilna, za asna, kakor spanje ali kadar gre starš v službo, prepri an je, da bodo ljudje, ki umrejo, prišli nazaj. Misli tudi, da je smrt kazen za slabo vedenje. Na otroka v tem obdobju še zmeraj zelo vplivajo ustva drugih ljudi. Zgodi se, da otrok za ne mo iti posteljo, sesa prst, pojavi se regresivno vedenje in somatski simptomi, zateka se v svoj prostor. Ne zna še ubesediti svojih ustev. Lahko postane bolj razdražljiv pri igri, pove a agresivnost. Sprašuje vedno ista vprašanja, da bi prišel do zaklju ka, kaj pomeni smrt. Žalost lahko pokaže le za kratek as. Pojavi se lahko potreba po naklonjenosti in fizi nem stiku, eprav od neznancev. Da mu zagotovimo podporo, je dobro, da se trudimo obdržati vsakdanjo rutino, kadar je to le

mogo e. Prosti as izkoristimo za igro, branje knjig. Pomagamo mu pri izražanju ustev in strahov. Kadar nas otrok vpraša nekaj, na kar ne poznamo odgovora, moramo biti iskreni in mu to tudi povedati. Kaj je smrt, mu povemo v preprostem jeziku tako, da bo razumel, uporablja se konkretne primere in ne evfemizmov. Pomembno je, da se prepri amo, da otrok ne misli, da je on odgovoren za smrt. e pride do neprimernega vedenja, moramo biti z otrokom strpni in mu razložiti, kakšno je primerno vedenje (25,26).

Nekateri otroci v starostnem obdobju od **6 do 9 let** za enjajo razumeti smrt, nekateri še vedno ne. Ve inoma si smrt predstavljajo kot duha, ki pride in straši. Bojijo se, da je smrt nalezljiva in da lahko dobi njegove ljubljene, ki bodo zato umrli. Postavljajo vprašanja, kaj se zgodi s telesom po smrti. Smrt velikokrat povezujejo z nasiljem in postavljajo bolj konkretna vprašanja. Lahko se zgodi, da za smrt nekoga krivijo sebe, še vedno imajo lahko težave pri izražanju ustev, pove a se agresivnost ali se pojavi ob utek nemo i. Pojavijo se lahko somatski simptomi ali šolska fobija. Imajo težave pri dojemanju pojmov, kot so nebesa, duhovnost. V podporo otroku smo vedno pripravljeni na pogovor z njim, postavljajmo mu vprašanja, kadar je sam pripravljen na to, in opredelimo njegove strahove. Treba se je prepri ati, da otrok nima ob utka odgovornosti za smrt. Izkoristimo priložnosti za igro in risanje. Treba je biti iskren do otroka, e nimamo odgovora na njegovo vprašanje. Umiriti je treba njegova ustva in strahove, ki jih goji v sebi, in v primeru slabih, groznih sanj ga spodbujamo k pogovoru. Izogibati se je treba besednim zvezam, kot so »Ne skrbi, vse bo v redu.«, »Ti si tako mo an fant/punca«. V tem obdobju otrokom lahko damo možnost, da sodeluje pri zdravstvenih odlo itvah (25,26).

Razumevanje smrti v starostnem obdobju od **9 do 13 let** je že bolj podobno razmišljanju odraslega. Ukvarjajo se s tem, kako se bo njihov svet po smrti nekoga spremenil. Zapiirajo se vase, ne postavljajo vprašanj, neradi razkrivajo svoja ustva in se delajo neodvisne od drugih. Sprva se lahko obnašajo, kakor da se ni ni zgodilo, nato pa zapadejo v veliko žalost. Lahko prekinajo odnose z vrstniki. Pove ata se jeza in ob utek krivde, pojavijo se lahko somatski simptomi in šolska fobija. Da smo mu v podporo, mu moramo dati jasno vedeti, da se lahko z nami pogovori o svojih skrbah kadar koli, spodbujamo ga k pogovoru, vendar ga ne silimo. Predlagamo mu, naj svoja ustva in ob utke izrazi na svoj na in, mogo e skozi pisanje, risanje. e nimamo odgovora na njegovo vprašanje, mu to povemo. e ima ob utek krivde za smrt, mu moramo dopovedati, da to ni njegova krivda. Izogibati se je treba besednim zvezam

»Moraš biti mo an, da me ne bo skrbelo zate.« ali »Odrasli fantje ne jo ejo.« Otroku v tem obdobju ponudimo možnost sodelovanja pri odlo itvah o zdravstveni negi (25,26).

Najstnik od **13 do 18 leta** ima mišljenje odraslega glede smrti. Smrt zanj pomeni nekaj slabega, nezaželenega. Razmišljajo o prihodnosti, kakšen smisel bo imela, postanejo ranljivi in tesnobni. Da se zaš itijo pred slabimi ob utki, se lahko obnašajo ravnodušno do smrti nekoga, ki jim je blizu. Nekateri potrebujejo »dovoljenje« od nekoga, da lahko žalujejo. Pri žalujo ih najstnikih so pogoste samomorilne misli, zatiranje žalosti, ob utki jeze in depresija. Številni so pobegi od doma, hitra vožnja z avtomobilom, neodgovorna spolnost, zapadejo v primež drog in alkohola. Zanikajo žalost, o tem no ejo govoriti. Nimajo na rtov za prihodnost, pojavijo se lahko somatske bolezni, imajo razna verska vprašanja in duhovna prepri anja. Najstnik ne mora smrti nekoga prebroditi sam, moramo mu biti v podporo, zavedati se mora, da smo mu vedno na voljo za pogovor, vendar nanj ne smemo pritiskati. Nekateri najstniki se lažje zaupajo svojim vrstnikom ali drugi osebi, ki je strokovno usposobljena za svetovanje, npr. psiholog. Pogovoriti se je treba o ob utkih, ki jih doživlja, ne smemo pustiti, da se obtožuje za smrt nekoga (25,26). Michelson in Steinhorn (25) navajata, da je pomemben vidik zdravstvene nege pri najstnikih spoštovanje njihove zasebnosti, pomo pri krepitevi samozavesti in omogo anje sodelovanja pri zdravstveni negi.

### **3.3.3 Komunikacija s starši, brati in sestrami**

Otrokova bolezen zelo vpliva tudi na starše, ki jih lahko osebnostno spremeni. Pri akovanja, ki so jih prej imeli, se lahko v hipu porušijo in namesto tega se pojavijo strah in ob utki krivde. Vsak starš hudo bolnega otroka gre skozi štiri faze. V prvi fazi se pojavi strah pred izgubo otroka. Starši bi se o tem strahu morali pogovarjati, saj bi bilo to zanje lažje, vendar pa v podobnih situacijah vsak odreagira na svoj na in. Tako se nekateri starši odmaknejo od otroka, drugi pa se mu še bolj poskušajo približati. Druga faza je, kadar se izkaže, da bo otrok preživel. Takrat starši dobijo strah pred posledicami, ki jih bo bolezen pustila na otroku. Starši se obtožujejo, lahko zapadejo v depresijo, pojavi se tudi jeza. Tretja faza je, kadar se za ne okrevanje otroka. Starše se vklju i v nego otroka, s tem pa se bolj zavedajo svoje vloge, opažajo napredek v otrokovem razvoju in za nejo upati. V etrti fazi so starši zaradi ponovnega upanja in samozavesti pripravljeni videti otroka kot individuum. V tej fazi starši sprejmejo otroka in so nanj ponosni (27).

Starši imajo sanje, na rte in upanja za svoje otroke v prihodnosti. Kadar pride do neozdravljive bolezni njihovega otroka, je ravno priznanje, da se to dogaja njim, najpogostejša ovira, saj se sanje in na rti v trenutku razblinijo. V pediatriji velikokrat nepriakovano pride do preobratov in nezna ilnih odzivov na zdravljenje. Starši se oprimejo vsake najmanjše možnosti, da za nejo upati na otrokovo ozdravitev. V medijih in na internetu lahko berejo o udežnih ozdravitvah nekaterih otrok in sodobnih tehnikah, ki pomagajo pri zdravljenju, in za nejo še sami upati na ozdravitev njihovega otroka. Starši neprestano išejo rešilno bilko in si no ejo priznati, da je smrt njihovega otroka neizogibna, tako izgubljajo dragoceni as, ki bi ga lahko v miru preživeli in posvetili svojemu otroku (23).

Za vzdrževanje zveze med starši in otrokom je treba staršem omogočiti, da lahko imove asa preživijo ob otroku, s tem je njihov strah manjši in pridobijo več zaupanja do zdravstvenih delavcev. Kadar so starši pri otroku, je pomembno, da se takrat ukvarjajo samo z njim. Med obiski ima medicinska sestra as, da od staršev pridobi še kakšne informacije, ki bi ji lahko prišle prav pri zdravstveni negi otroka, svetuje staršem glede zdravstvene nege in jim je v pomoč ter oporo, e imajo morebitne ustvene stiske (28).

Ko se ugotovi neozdravljiva bolezen pri otroku, morajo zdravnik in ostalo zdravstveno osebje stati ob strani staršem in jih podpirati, saj so razočarani, jezni, žalostni in trpijo. Prvi korak staršev, da se soočijo z realno situacijo, je, da priznajo svojo žalost. To priznanje lahko pomaga staršem, da se osredotočijo na kakovost življenja, ki ga ima otrok še pred sabo. Pomembno je, da zdravnik in zdravstveno osebje pomirijo starše in otroka ter jih pripravijo na nadaljnje sodelovanje med boleznijo in tudi po smrti. Med potekom bolezni je tako starše kot tudi otroka strah pred osamljenostjo in zapuščenostjo. Družina mora imeti možnost, da lahko izvede za njih pomembne verske ali kulturne rituale pred smrtjo ali po smrti otroka. e družina hoče, se lahko vključijo tudi ostali člani družine – sorodniki, prijatelji, zdravniki, duhovnik. Ti so lahko družini v podporo v času izgube otroka (26).

Kritično bolni ali hudo poškodovani otroci potrebujejo posebno pozornost. Pomembno je, da jih zdravstveni delavci stalno opazujejo, se jih dotikajo in z njimi vzpostavljajo ter ohranjajo osebni stik. Zunanji videz otroka, npr. telesna drža in fiziološke reakcije, nam lahko pove veliko. Molk je še ena posebna oblika komunikacije, ki je velikokrat prisoten v situacijah, ko otrok umira. Takrat se srečujemo z žalostjo njegovih staršev in v taki situaciji težko najdemo primerne besede, da bi jih potolažili. V takih primerih je dobro, da starše samo poslušamo,

mol imo in se jih dotikamo, kar pomeni, da smo zdravstveni delavci zmožni poslušanja in komunikacije (27).

Starši in družina neozdravljivo bolnega otroka se sre uje z ovirami, kot so socialna osamitev, strah v zvezi s prihodnostjo, napetost, težke odlo itve, težave z reševanjem problemov iz vsakdanjega življenja (25). Zato je v asu paliativne oskrbe otroka in po smrti za starše dobro, da pridejo v stik tudi z drugimi starši, ki so v podobni situaciji. V tej situaciji se starši neozdravljivo bolnih otrok lahko povežejo med seboj in si nudijo medsebojno podporo (29).

Potrebe, ki jih ima družina v asu paliativne oskrbe njihovega otroka, so zapletene. Vsaka družina in vsak posameznik imata druga ne potrebe. Še zlasti ne smemo pozabiti na brate in sestre bolnega otroka, ki so po navedbah literature velikokrat neopaženi. Vso pozornost se nameni bolnemu otroku, medtem ko jo bratje in sestre ravno tako potrebujejo. Jones in sod. (29) navajajo, da nekateri bratje in sestre poro ajo, da bi hoteli biti vklju eni v proces paliativne oskrbe, v pogovor med starši in zdravstvenim osebjem ter bi se želeli pou iti o bolezni, ki jo ima njihov brat/sestra. Zdravstveni delavci bi morali spodbujati starše, da se vklju i brate in sestre v paliativno oskrbo. Bratom in sestram otrok z neozdravljivo boleznijo, ki niso vklju eni v proces paliativne oskrbe, se lahko pojavijo simptomi posttravmatskega stresa, slaba kakovost življenja in ob utki osamljenosti. Nekateri pa imajo pove ano zmogljivost za empatijo in so psihološko bolj zreli.

Starši in družina ravno tako potrebujejo psihosocialno podporo s strani zdravstvenega osebja. Programi paliativne oskrbe zagotavljajo različne storitve, kot so svetovanje ali napotitev k ustreznemu svetovalcu, pomo pri dnevnih nalogah, pomo pri na rtovanju pogreba in podpora pri žalovanju (17,25).

### **3.4 Kako se lahko izboljša komunikacija v paliativni oskrbi otrok**

Ko si prizadevamo za izboljšanje kakovosti življenja otrok, posebno kadar umira, naj bo komuniciranje jasno, so utno in naj poteka med vsemi vpletenimi v oskrbi otroka. Komunikacija je klju nega pomena pri pediatri ni paliativni oskrbi tako med bolniki (otroki) in njihovimi družinami kot tudi med zdravstvenimi delavci, ki skrbijo za otroka. Da je pediatri na ekipa, ki opravlja paliativno nego, uspešna, mora biti ustrezno usposobljena za to delo, zavedati se morajo, kaj lahko storijo, da se lahko zanesejo na svojo ekipo, in kakšna



sredstva imajo na voljo. lani, ki so vklju eni v paliativni tim, so zdravniki, medicinske sestre, diplomirane medicinske sestre, socialni delavci, lahko so vklju eni tudi duhovnik, psihologi, muzikolog, umetnostni terapevt, fizioterapevt. Odvisno je od družine, njihovih potreb in želja (1).

V pediatri ni paliativni oskrbi so pomembni tudi nefarmakološki pristopi pri obvladovanju bole ine in drugih simptomov, kot so masaža, fizioterapija, akupunktura, tehnike odvr a nja pozornosti, terapije z igrali ali s glasbo (25). Fizioterapija je izrednega pomena v paliativni oskrbi saj skrbi za ohranjanje optimalnega delovanja dihal, vzdrževanje optimalnega delovanja ožilja, prepre evanje miši ne atrofije, prepre evanje kontraktur sklepov, nadzor nad bole ino, optimalno neodvisnost bolnika, ter izobraževanje in sodelovanje negovalca oz. staršev (30). Tudi fizioterapevt mora pri vsakem pacientu narediti oceno psiholoških, ustvenih in socialnih potreb, oceno telesne funkcije, realisti no postaviti cilje, ki so usmerjeni v vsakega posameznika, oceniti kakšna je komunikacija, kakšne dejavnosti je imel bolnik pred boleznijo in koliko podpore le-ta potrebuje (31).

Pri komunikaciji z družino in otroki o ob utljivih zadevah z zahtevnimi informacijami lahko pride do tega, da je treba ponavljati razlago, saj je ne razumejo takoj. Pomembno je, da je pogovor iskren, da govorimo jasno na preprost in razumljiv na in. Pogosto družine potrebujejo ve pogovorov, da v celoti razumejo situacijo in da znajo sprejeti ustrezno odlo itev za svoje ljubljene. Znanje terapevtske komunikacije vsebuje spretnosti v pogovoru, od sporo anja slabe novice do na rtovanja sre anj z družino obolelega za dolo anje ciljev in poteka zdravstvene nege (1).

Dolžnost zdravnika je, da družini pravo asno in na ustrezen na in poda informacije o otrokovi bolezni. Od družine oziroma staršev je odvisno, kakšne odlo itve bodo sprejeli, saj bodo te vplivale na kakovost in dolžino otrokovega življenja. Zdravstveno osebje mora te odlo itve podpirati in spoštovati, lahko pa jim svetujejo, kaj bi bilo za njihovega otroka najboljše. Pomembno je, da jih v tej situaciji ne pustijo same, saj so to pomembne in težke odlo itve, hkrati pa jim morajo pustiti dovolj prostora, da se odlo ijo po svoji vesti (29).

Tako kot je za u inkovito komunikacijo pomembno najti pravo besedo, sta klju nega pomena tudi poslušanje in tišina. Družine potrebujejo in želijo informacije, vendar so omogo anje tišine in poslušanje njihovih želja prav tako pomembni vidiki u inkovite terapevtske

komunikacije. V asih je prisotnost zdravstvenega osebja in tišine vse, kar družina potrebuje, da razkrijejo svoje ob utke in mišljenje. Pri delu z otroki s kroni nimi in neozdravljivimi boleznimi ter njihovimi družinami je tišina lahko zelo pomembno komunikacijsko orodje, ki se ga ne sme podcenjevati (1).

Za izboljšanje in izpolnitev preostalega asa, ki je še ostal otroku, lahko glede na zdravstveno stanje in starost otroka poskušamo uresni iti njegove še ne dosežene želje. Mlajšemu otroku lahko izlet, ki si ga že dolgo želi, ali neko materialno darilo dajeta ob utek izpolnjenosti. Medtem ko pri starejših otrocih uresni itev dolgoletnih želja, kot so na primer vozniški izpit, maturantski ples itd., lahko pomagajo pri kakovostnejšem življenju in se tako po utijo izpolnjeni (18,25).

### **3.4.1 Kako govoriti z otrokom o smrti in umiranju**

Pogovor o smrti in umiranju je velikokrat tabu tema in je vedno težka. Nekatere družine najdejo boljši na in za pogovor, imajo druga ne komunikacijske spretnosti kot druge družine. Vedno pa obstajajo ljudje, ki lahko svetujejo, kako na eti pogovor o smrti in umiranju. Pri tem lahko pomagajo socialni delavci, medicinske sestre, otroški psiholog ali ostali specialisti. Kako in kdaj se pogovoriti o tej temi z otrokom, pa je osebna odlo itev staršev. Na to odlo itev vpliva veliko dejavnikov, vklju no s pri akovanim potekom bolezni, mnenje starša o tem, katere informacije je treba sporo iti otroku. e bolezen napreduje po asi, je ve asa za razmislek, kako se približati tej temi. e pa bolezen napreduje hitro, se je treba z otrokom pogovoriti v najkrajšem možnem asu. Nih e ne pozna otroka bolje kot starši, zato je vsak starš najboljši sodnik, kaj povedati svojemu otroku in kako (7).

Nekateri starši mislijo, da zavarujejo svojega otroka s tem, ko mu zamol ijo resnico. Vendar pa ve ina otrok že pozna resnico ali sluti, da umira, saj marsikaj razberejo iz starševskega obnašanja in drže (7,17). Zato je pomembno, da so starši pošteni in odprti, tako se bo otrok po util bolj miren in manj zaskrbljen, e bo vedel, kaj pri akovati. Iskren pogovor staršev z otrokom omogo a, da si bosta izmenjevala spomine, ki bodo izražali ljubezen, in ostala prijetna ustva ter tako se bodo lažje poslovili (7).

Pomembno je, da se pri pogovoru postavlja vprašanja odprtega tipa, ki dajo otroku možnost, da odgovori s svojimi besedami, kakor on razume, npr. »Kako si se po util, ko je umrl

dedek?«. Vprašanja odprtega tipa so boljša kakor vprašanja, na katera se odgovori samo z da ali ne, npr. »Ali si bil žalosten, ko je umrl dedek?« (7).

Starši morajo biti pozorni tudi na skrit pomen vprašanja, ki ga postavi otrok, npr. »Kaj misliš, da se je zgodilo z dedkom, po tem ko je umrl?« Tako lahko otrok iš e odgovor na to, kaj se bo zgodilo z njim samim, ko bo umrl (7). Kruto bi bilo, da starš otroku re e, da po smrti ne obstaja ni ve , tudi e sam verjame v to, zato naj starši potolažijo otroka, da ga po smrti aka boljše življenje (18).

Z mlajšimi otroki je lažje komunicirati o smrti prek igre, risanja. Otrok bo verjetno lažje govoril o svojih ustvih skozi igro z »bolnim« medvedkom ali bolnim otrokom, ki ga vidi v knjigi (7). Otrok lahko že veliko prej dojame, kaj se dogaja z njim, kot mislijo starši. Tako lahko v njihovem izražanju ustev, obnašanju, igri opazimo spremembe in dojamemo, da otrok ve, kaj se z njim dogaja (18).

Treba je biti pozoren na trenutke, ko se otroka lahko povpraša o njegovih ob utjih in razmišljanju. Lahko se vpraša, kaj si misli o smrti, ko mu npr. umre doma a žival, ko gleda film ali bere knjigo z vsebino smrti ali bolezni. Pomembno je tudi, da starši pustijo otroku razpravljati o njegovih strahovih in postavljanju vprašanj na temo smrti, ne glede na to ali se pri tem otrok vznemiri. Vedenje o tem kako otrok vidi smrt, bo pomagala staršem pri odzivanju na zastavljena vprašanja (7).

Tako kot je treba biti pozoren na trenutke, ko je otrok pripravljen na pogovor, spraševanje oz. ko izpostavimo temo smrti, tako je treba biti pozoren tudi na to, kdaj ima otrok dovolj tega pogovora. Takrat za ne spreminjati temo, odvra ati pogled, preusmeri pozornost na igra o ali drugo igro. Pomembno je, da spoštujemo odlo itev otroka, da prekinemo pogovor (7).

Kadar za nemo z otrokom pogovor o smrti in umiranju, je pomembno, da uporabljamo preproste besede, ki jih otrok razume. Ne smemo ga zмести z neznankami, ki jih še ne pozna. Otroku je dobro dati vedeti, da se lahko pogovori kadar koli in tolikokrat kot sam ho e. Pri tem ga spodbujamo, vendar ga v pogovor in izražanje ustev ne silimo (7,17). Otrok mora vedeti, da ko bo umiral, ne bo sam, da bodo starši in ljubljene vedno pri njem in ga bodo še naprej spoštovali ter imeli radi. Otroka potolažimo z mislijo, da po smrti ne bo ve util bole ine in trpljenja. Opomnimo ga o posebnih stvareh, ki jih je naredil v svojem življenju, da

se bodo nanj vedno spominjali njegovi najdražji, prijatelji, učiteljice, zdravstveno osebje. Otroci morajo vedeti, da so v življenju drugih naredili spremembe in pustili posebne pečate. Nekatere družine, ki bolj verjamejo v vero, imajo drugačna prepričanja in razlage, kaj se zgodi po smrti, kar lahko uporabijo v pogovoru z otrokom, da jih pomirijo. Veliko otrok ima občutek krivde, ker umirajo in bodo pustili svoje starše same, ne vedo, kaj se bo zgodilo z njimi po smrti, zato jim morajo starši dati »dovoljenje«, da lahko umrejo, saj so s tem bolj pomirjeni (7).

Raziskava (16), ki je potekala na Novi Zelandiji, je pokazala, da zdravstveno osebje težko prepozna otrokove potrebe, ki jih ima v terminalni fazi, in da veliko otrok razume, kaj se z njimi dogaja, preden jim starši ali zdravstveno osebje to povedo. Raziskava je pokazala, da se nekatere družine izogibajo pogovoru, kako bo potekala zdravstvena nega njihovega otroka in kakšno bo nadaljnje zdravljenje, saj je to zanje boleče. Kljub temu, da otrok hoče govoriti o smrti, se starši izogibajo pogovoru, saj mislijo, da otrok ne bi razumel, kaj se in se bo z njim dogajalo. Ravno zaradi tega obstaja nevarnost, da se bo otrok zaprl vase, ne bo več zaupal staršem in bo tako v stiski (16).

## 4 PREDLOGI ZA IZBOLJŠANJE PALIATIVNE OSKRBE

Hill in Coyne v svojem članku (4) navajata štiri točke, s katerimi bi se pediatri na paliativna oskrba lahko izboljšala.

- Vključnost: vsi otroci, ne glede na diagnozo, lokacijo, starost, bi morali imeti dostop do ustrezne zdravstvene in specializirane paliativne oskrbe.
- Partnerstvo: spodbujati je treba aktivno sodelovanje otrok, staršev in zdravstvenih delavcev ter vključnost v zdravstveno nego z nastopanjem in odločitvami.
- Iz celovitost: zagotoviti je treba celostno zdravstveno nego s poudarkom na psihološkem, čustvenem, duhovnem, socialnem in izobraževalnem področju otroka in njegove družine.
- Prilagodljivost: skrb je treba prilagoditi, da ustreza spreminjajočim se potrebam otroka in njegove družine (4).

Vse države bi morale imeti programe, s katerimi bi izboljšali kakovost pediatrične paliativne oskrbe, in programe, s katerimi bi pomagali zdravstvenim delavcem, ki opravljajo pediatrično paliativno oskrbo. S temi programi bi zdravstvenim delavcem pomagali pri boljši usposobljenosti pri zagotavljanju pediatrične paliativne oskrbe, in tako bi imeli več zaupanje vase. S programi bi jih naučili, kako se spopasti z žalostjo in kako ohraniti oz. vzpostaviti občutek celovitosti in profesionalnosti (32).

Starši poročajo, da je pri odločitvah, ki so pomembne za neozdravljivo bolnega otroka, kljub nega pomena so utemeljen, iskren in pravočasen pogovor z zdravnikom in zdravstvenim osebjem. S sodelovanjem in odprto komunikacijo zdravstveni delavci pomagajo staršem pri pomembnih odločitvah, obratno pa starši omogočajo zdravstvenim delavcem presoditi, kakšne potrebe ima družina in koliko znanja imajo o bolezni svojega otroka. Raziskava o potrebah družine in njihovega bolnega otroka je pokazala, da imajo potrebe na področju interakcij z osebjem, psihosocialne potrebe, različna duhovna vprašanja, odločitve, kulturne potrebe, obvladovanje bolečin in simptomov, potrebe po informacijah in o dostopnosti v zdravstvu (29).

Minimalni standard za pediatrično paliativno oskrbo bi morali imeti na razpolago najmanj enega negovalca na pacienta, strokovno pediatrično paliativno oskrbo pa cel dan in vse dni v

letu. Na voljo bi morala biti tudi strokovno usposobljena ekipa za reševanje fizičnih, psihosocialnih, ustvenih in duhovnih potreb otroka ter njihove družine. Strokovna ekipa naj bi vsebovala zdravnike, medicinske sestre, socialne delavce, duhovne svetovalce oz. duhovnike, terapevte za otroke. Paliativno nego otrok je treba razvijati, zagotoviti lajšanje simptomov in spodbujati blaginjo otrok, ki živijo z neozdravljivo boleznijo. Pri neozdravljivi bolezni otroka je pomembno, da se razvije celoten model paliativne oskrbe, ki se nadaljuje v celotnem poteku bolezni, ne glede na izid. Spremembe v ureditvi paliativne nege in negovalnih storitev so nujne za izboljšanje dostopa otroka in družine, ki potrebujejo te storitve. Storitve bi morale vključevati širša merila o izpolnjevanju pogojev glede dolžine priakovanega preživetja, možnost podaljšanja življenja in s tem paliativne oskrbe ter zagotavljanje nadomestne oskrbe in drugih terapij. Vsi pediatri, družinski zdravniki, pediatri ni kirurgi itd. morajo biti seznanjeni in specializirani za zagotavljanje paliativne oskrbe otrokom. Usposabljanja in nadaljnji izobraževalni programi bi morali vključevati teme, kot so paliativna medicina, komunikacijske sposobnosti, žalost in izguba, upravljanje negotovih napovedi in odločitve, da se odreje življenjsko potrebni zdravniški oskrbi, duhovne razsežnosti življenja in bolezni ter alternativna medicina. Povečati bi se morala podpora pri raziskovanju na področju učinkovite pediatrične paliativne oskrbe, obvladovanje bolečin in vodenje simptomov, svetovanje na področju žalovanja in žalosti. Farmacevtska industrija mora zagotoviti podatke z označevanjem, lajšanjem simptomov pri mlajši populaciji ter zagotoviti ustrezne formulacije za uporabo zdravil pri otrocih (33).

Med pomembnimi elementi je tudi izobraževanje bodočih zdravstvenih delavcev. Na podlagi osebnih izkušenj v procesu izobraževanja ugotavljamo, da bi srednje zdravstvene šole, medicinske in zdravstvene fakultete morale vključiti v svoj učni program vsebine o paliativni oskrbi, ter o komunikaciji zdravstvenega osebja s pacienti. Šole in fakultete, bi lahko organizirale delavnice z vajami na temo pristopa medicinske sestre do pacienta, v tem primeru do otroka in njegovih staršev, poskusili bi lahko tudi z igro vlog, da se študentje preizkusijo v različnih vlogah. Tudi na različnih oddelkih in sploh na oddelkih kjer je prisotna pediatrična paliativna oskrba, bi lahko organizirali take delavnice za zdravstveno osebje. Več poudarka bi lahko namenili tudi delovanju na področju celostne obravnave pacienta, vključno s družino v samo oskrbo in podporo družine. Zdravstvene fakultete ter različne bolnišnice, bi morale spodbujati različne raziskave na temo učinkovite paliativne oskrbe otrok in tudi odraslih, ne pa le-te zavirati.

## 5 ZAKLJU EK

V diplomski nalogi smo si zadali tri raziskovalna vprašanja, na katera smo poskušali s pomo jo obstoje e literature im bolj jasno odgovoriti. Pri prvem raziskovalnem vprašanju smo ugotavljali, **katere metode in tehnike uporabljajo zdravstveni delavci v procesu paliativne oskrbe otrok**. Terapevtska komunikacija v zdravstveni negi poteka z medosebno izmenjavo verbalnih in neverbalnih sporo il. Ta vrsta komunikacije se odraža v pomo i do so loveka in podpori, zagotavlja informacije in povratne informacije ter zagotavlja upanje in zaupanje. Zdravstveni delavec mora imeti tudi sposobnost izražanja spoštovanja, empatije in skrbi. Zdravstveni delavci se skozi svoje delo u ijo te vrste komunikacije, vendar mora imeti dober zdravstveni delavec že prirojen občutek za so loveka. Pri terapevtski komunikaciji je pomembno, da zdravstveni delavec zna poslušati in slediti pogovoru. Zdravstveni delavci, ki delajo na oddelkih, kjer je prisotna pediatri na paliativna oskrba, se morajo zavedati, da je ključnega pomena komunikacija. Skrbeti morajo za to, da so starši zmeraj dobro obvešeni o stanju njihovega otroka, da se zanimajo za občutke, skrbi in potrebe, ki jih imajo starši, ter da jih spodbujajo k sodelovanju. Pomembno je, da se staršem ne prikriva resnice o njihovem otroku.

Na podlagi pregleda literature smo ugotovili, da v ključnih trenutkih poteka komunikacija najprej med zdravstvenimi delavci in starši bolnega otroka, nato pa starši komunicirajo naprej z otroki o njihovem stanju, zdravstveni delavci pa jim pri tem svetujejo in jih podpirajo. Starši imajo pri komunikaciji z otroki v paliativni oskrbi različne metode. Nekateri bi se raje izognili pogovoru o smrti z otrokom, spet drugi bi mu radi vse razkrili. S tem, ko bi svojemu otroku sporo il slabo novico, se bojijo, da bi se jim zamerili in bi se njihov odnos poslabšal, ali pa se bojijo, da to novico ne bi znali sporo iti na primeren način. Spet drugi starši želijo s pogovorom otroka pripraviti na celotno situacijo, ki jih čakata. Seznanijo jih z boleznijo, jih poučijo o sami bolezni, če otrok pokaže zanimanje za to, in mu s tem omogočijo boleznijo primeren preostanek življenja. V literaturi smo zasledili, da otrok že prej zazna, kaj se dogaja z njim, zato je bolje, da se z otrokom o tem tudi pogovori in se mu ne prikriva resnice.

V drugem raziskovalnem vprašanju smo ugotavljali, **katere ovire kakovostne komunikacije v paliativni oskrbi prepoznava zdravstveni delavci**. Ovire se pojavijo že pri medicinskih sestrah in drugih zdravstvenih delavcih. Pediatri na paliativna oskrba je zelo občutljiva

podro je. Oseba, ki se odlo i za poklic medicinske sestre, bi morala imeti lastnosti, kot so poštenost, odkritost, pristnost, in znati sprejemati drugo osebo v celoti tako, kakršna je. Glede na to, kakšne lastnosti ima medicinska sestra, je takšen tudi njen odnos do bolnika. V timu, v katerem dela posamezna medicinska sestra, se lahko pojavijo različne ovire. Pojavijo se lahko z neupoštevanjem mnenja, predloga posamezne medicinske sestre, lahko pa ta nima potrebnega znanja in sposobnosti za učinkovito komuniciranje. S tem, ko ne zna komunicirati, lahko pride do nepopolne zdravstvene nege.

Medicinska sestra lahko doživlja tudi osebno bolečino, medtem ko skrbi za zdravstveno nego. Smrt otroka jo lahko osebno zelo prizadene iz različnih razlogov. V nekaterih državah zaposlujejo podporno osebje v bolnišnicah, vendar je teh bolnišnic malo, in tako je veliko medicinskih sester prepuščenih sami sebi, nimajo podpore drugih, zato sta pogosta pojava stres in izgorelosti. Ovira se pojavi tudi pri strokovnem izobraževanju medicinskih sester, saj je teh zelo malo. Tako jih nikjer ne pripravijo in naučijo, kako komunicirati s starši in otroki o smrti in umiranju. Glede na starost otroka je odvisno, kako bo ta doživel smrt, zato je naslednja ovira, kako se z njimi pogovoriti. Starši najbolje poznajo svojega otroka, zato je najbolje, da se o smrti z otrokom pogovorijo oni. Zdravstveni delavci imajo ovire tudi pri komunikaciji s starši in sestrami ter brati bolnega otroka. Starši težko sprejmejo resnico o smrti svojega otroka, tako privrejo na dan različna čustva, kot so jeza, žalost in druga čustva. Pri komunikaciji s starši se velikokrat pojavi molk. Kadar otrok umira, zdravstveni delavci velikokrat ne najdejo primernih besed, da bi potolažili starše, zato je takrat najboljši molk, da lahko žalujejo in izrazijo čustva na svoj način. Posebno pozornost je treba nameniti tudi sestram/bratom obolelega otroka. Dobro bi jih bilo vključevati v sam proces zdravstvene nege in jim podati informacije o bolezni, ki jo preživlja njihov brat/sestra, seveda če sami to želijo.

V zadnjem raziskovalnem smo ugotavljali, **kako bi se lahko izboljšala komunikacija v paliativni oskrbi otrok**. Trenutek, ko se otroku pove, kaj se dogaja z njim, je težak tako za starše kot tudi za zdravstvene delavce. Sporočiti otroku na primeren in njemu razumljiv način, da umira, je težko. Vsak otrok je edinstven, vsak ima svoja čustva in vsak sprejme novico na svoj način. Otroka najbolje poznajo njihovi starši, zato se večinoma to nalogo prepušča njim, vendar pa jim morajo zdravstveni delavci stati ob strani, jih pri tem podpirati, bodriti in jim svetovati. Pomembno je, da se za pogovor izbere pravi trenutek. Otroka se v pogovor ne priganja. Že pred ključnim pogovorom ga pripravljamo na soočanje z resnico, če imamo za to čas. O smrti se z njim pogovarjamo prek različnih vprašanj, ki mu jih postavljamo, lahko tudi



z igro, odvisno od starosti otroka. Sprašujemo jih z vprašanji odprtega tipa, da lahko odgovori s svojimi besedami in se pri tem razgovori, s tem namre pridobimo bolj jasno sliko, kako otrok razume smrt. Če otrok da ob utek, da o tem ne more govoriti, potem pogovor prekinemo in ga vanj ne silimo. Izrednega pomena je, da otroku damo ob utek, da je zaželen, da se ga bomo vedno spominjali in da je edinstven. Ko starši otroku sporočijo novico o umiranju, je najbolj pomembno, da je pogovor iskren.

V slovenskem prostoru podro je paliativne oskrbe otrok ni pogosto raziskano. Nekaj literature, s katero si starši lahko pomagajo v taki situaciji, obstaja, vendar bi z nadaljnjimi raziskavami po slovenskih bolnišnicah lahko nudili boljšo podporo staršem in zdravstvenemu osebju ter tako postopoma izboljševali paliativno oskrbo otrok. Z težavami pri izvedbi empirične raziskave o navedeni temi smo imeli tudi sami, zato je pri ugotavljanju naloga teoretične narave. Komunikacija v paliativni negi otroka je ključnega pomena, vendar je ravno ta najbolj problematična. Z raziskavami bi lahko pomagali zdravstvenim delavcem, ki delajo na oddelkih, kjer je prisotna paliativna nega otrok, ter staršem in otrokom, ki bodo nekoč v taki situaciji. Tako si v prihodnje želimo, da bo v svetu več govora in literature na to temo, še posebno pa si želimo, da ta tema ne bi bila tabu.

## 6 LITERATURA

- 1 Crozier F, Hancock EL. Pediatric Palliative Care: Beyond the End of Life. *Pediatric Nursing* 2012; 38(4): 198-203.
- 2 Kumar PS. Reporting of Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Quantitative Analysis of Research Publications in Palliative Care Journals. *Indian Journal of Palliative Care* 2011; 17(3): 202-207.
- 3 National Institute of Nursing Research. Palliative care: The Relief You Need When You're Experiencing the Symptoms of Serious Illness 2009; 1-13.
- 4 Hill K, Coyne I. Palliative care nursing for children in the UK and Ireland. *British Journal of Nursing* 2012; 21(5): 276-281.
- 5 Himelstein PB, Hilden MJ, Morstad Boldt A, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *The New England Journal of Medicine* 2004; 350: 1752-1762.
- 6 Goldsmith J, Ferrell B, Wittenberg-Lyles E, Ragan LS. Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 2013; 17(2): 163-167.
- 7 American Society of Clinical Oncology (2013). Caring for a Terminally Ill Child: A Guide for Parents. <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/advanced-cancer/caring-terminally-ill-child-guide-parents> <25.03.2014>
- 8 Slovensko društvo Hospic (2011). Programi. [http://drustvo-hospic.si/?page\\_id=167](http://drustvo-hospic.si/?page_id=167) <05.05.2014>
- 9 Schmidt K. Pediatric Palliative Care: Starting a Hospital-Based Program. *Pediatric Nursing* 2011; 37(5): 268-269.
- 10 Ule M. Psihologija komuniciranja. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede, 2005: 347.
- 11 Ule M. Spregledana razmerja o družbenih vidikih sodobne medicine. Maribor: Aristelj, 2003: 119-121.
- 12 Pajnikhar M, Stri evi J. Vpliv psihosocialnih faktorjev na komunikacijo in medsebojne odnose med otrokom, starši in medicinsko sestro. Komunikacija in kakovost v pediatri ni zdravstveni negi: zbornik predavanj/ Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Portorož, 25. oktober 2007. Ljubljana: Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, Zveza društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2007: 33-34.

- 13 Koren M. Komunikacija med medicinskimi sestrami in starši zdravljenih otrok [diplomsko delo]. Kranj: Fakulteta za organizacijske vede, 2009.
- 14 Hercan T, Pajnikhar M, Lahe M. Uporaba koncepta terapevtske komunikacije v procesu zdravstvene nege. V: Filej B, B Kau i M, Lahe M, Pajnikhar M, ur. Kakovostna komunikacija in eti na drža sta temelja zdravstvene in babiške nege: Zbornik predavanj in posterjev 1. Simpozija zdravstvene in babiške nege z mednarodno udeležbo. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov, 2006: 190.
- 15 Rungapadiachy DM. Medosebna komunikacija v zdravstvu: teorija in praksa. Ljubljana: Educy, 2003: 271.
- 16 Gaab ME, Owens RG, MacLeod DR. Primary Caregivers' Decisions Around Communicating About Death With Children Involved in Pediatric Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2013; 15(6): 322-329.
- 17 Husebø S. Ljubezen in žalost: esa se lahko nau imo od otrok. Maribor: Založba KMŠ, 2009: 79-83, 93-99.
- 18 Kach H. Metulji otrok: Nega umirajo ega otroka doma. Maribor: Založba KMŠ, 2009: 22-27, 62.
- 19 Levetown M. Communicating With Children and Families: From Everyday Interactions to Skill in Conveying Distressing Information. *Pediatrics* 2008; 121(5): 1441-1460.
- 20 Razban F, Iranmanesh S, Rafiei H. Nurses' attitudes toward palliative care in south-easth Iran. *International Journal of Palliative Nursing* 2013; 19(8): 403-410.
- 21 Morgan D. Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse. *Pediatric Nursing* 2009; 35(2): 86-91.
- 22 Cooper H, Cuthbertson L, Fleming S. Neonatal palliative care nursing: working with infants on the cusp of life – a thematic review. *Neonatal, pediatric and child health nursing* 2013; 16(1): 2-10.
- 23 Davies B, Sehring AS, Colin Patridge J, Cooper AB, Hughes A, Philp CJ »in sod«. Barriers to Palliative Care for Children: Perceptions of Pediatric Health Care Providers. *Pediatrics* 2008; 121: 282-288.
- 24 Globo nik Papuga P. Pomen izobraževanja o komuniciranju v paliativni oskrbi. *Obzornik zdravstvene nege* 2007; 41: 33-6.
- 25 Michelson KN, Steinhorn MD. Pediatric End-of-Life Issues and Palliative Care. *Clin Pediatr Emerg Med* 2007; 8(3): 212-219.

- 26 Hospice. Children's Understanding of Death.  
<http://www.hospicenet.org/html/understand.html> <25.03.2014>
- 27 Kuralt N, Koren M. Posebnosti komunikacije v enoti intenzivne terapije otroka. Komunikacija in kakovost v pediatri ni zdravstveni negi: zbornik predavanj/ Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2007: 45-49.
- 28 Rožman G. Komunikacija med izvajalci zdravstvene nege in uporabniki-starši in otroci. Komunikacija in kakovost v pediatri ni zdravstveni negi: zbornik predavanj/ Strokovni seminar Sekcije medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji pri Zvezi društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije, Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v pediatriji, 2007: 79-80.
- 29 Jones LB, Contro N, Koch DK. The Duty of the Physician to Care for the Family in Pediatric Palliative Care: Context, Communication, and Caring. *Pediatrics* 2014; 133(1): 8-13.
- 30 Kumar PS, Jim A, Sisodia V. Effects of Palliative Care Training Program on Knowledge, Attitudes, Beliefs and Experiences Among Student Physiotherapists: A Preliminary Quasi-experimental Study. *Indian Journal of Palliative Care* 2011; 17(1): 47-53.
- 31 Hanks G, Cherny NI, Christakis NA, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK. Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford University Press, 2010: 227.
- 32 Hylton Rushton C, Reder E, Hall B, Comello K, Sellers ED, Hutton N. Interdisciplinary Interventions To Improve Pediatric Palliative Care and Reduce Health Care Professional Suffering. *Journal of palliative medicine* 2006; 9(4): 922-932.
- 33 Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106: 351-355.